

Onderzoek

Het omgaan met veranderde seksualiteit door kanker bij koppels: een synthese van de kwalitatieve onderzoeksliteratuur

Charlotte Benoot¹, Marlies Saelaert², Karin Hannes³, Johan Bilsen¹

¹ Mental Health and Wellbeing Onderzoeksgroep (MENT), Public Health departement, Faculteit Geneeskunde en Farmacie, Vrije universiteit Brussel

² Department of Family Medicine and Primary Health Care, Faculteit Geneeskunde en Gezondheidswetenschappen, Universiteit Gent

³ Social Research Methodology Group, Centrum voor Sociologisch Onderzoek, Faculteit sociale wetenschappen, KULeuven

Samenvatting

Doel: Wanneer een koppel geconfronteerd wordt met kanker, is de verandering in de seksuele relatie vaak één van de grootste uitdagingen, zowel voor de partner als voor de patiënt. Er is behoefte aan een theoretisch, empirisch model voor het in kaart brengen van het omgaan met de seksuele veranderingen door het koppel.

Methodiek: We presenteren een overzicht van bevindingen uit zestien wetenschappelijke artikelen met een kwalitatieve methodologie. We gebruikten de methodologie van de meta-etnografie om de artikelen te selecteren, analyseren en synthetiseren.

Resultaten: We vonden dat er in de artikelen op drie verschillende mogelijke manieren gekeken werd naar het omgaan met seksualiteit bij kanker, telkens met een ander theoretisch accent: (1) als een rouwproces waarbij seksuele verandering wordt gezien als een verlieservaring; (2) als een cognitief herstructureringsproces waar de focus vooral ligt op de sociaal-culturele invloeden op de seksualiteitsbeleving van het koppel, en (3) als een revalidatieproces waarbij de seksuele veranderingen vooral gezien worden als lichamelijke disfuncties die dienen te worden 'genezen'. Elk van deze benaderingen heeft zijn kansen en uitdagingen voor de praktijk.

Conclusie: Een betere kennis van deze drie processen zou zorgverleners in de oncologische setting kunnen helpen om koppels die worstelen met hun seksualiteit beter te begrijpen en te begeleiden.

Een seksuele dysfunctie is één van de meest significante nevenwerkingen bij een kankerbehandeling: 67% tot 85% van de patiënten voelt een impact op zijn/haar seksualiteit (Hampton, 2005; Corney, Crowther, Everett, Howells, & Shepherd, 1993; Hawkins et al., 2009; Perz, Ussher, & Gilbert, 2013). Er bestaat bijgevolg veel literatuur rond de beleving van seksualiteit bij kankerpatiënten. Hierin wordt vooral de persoonlijke beleving van de patiënt beschreven (Badr & Carmack Taylor, 2009), terwijl seksualiteit vooral beleefd

en geuit wordt in relatie tot een andere persoon, die meestal de partner is (Beck, Robinson, & Carlson, 2013). Er blijkt dus een gebrek aan onderzoek waarbij de seksualiteit *tussen* twee personen bestudeerd wordt (Badr & Carmack Taylor, 2009; Beck, Robinson, & Carlson, 2009; Gilbert, Ussher, & Perz, 2010).

Zorgverleners die werkzaam zijn binnen de oncologische setting (verpleegkundigen, oncologen,...) slagen er tot op de dag van vandaag niet in om de seksuele problemen van koppels op een adequate manier te bespreken en behandelen. (Kotronoulas, Papadopoulou, & Patiraki, 2009; Lavin, Hyde, & White, 2006; Gilbert, Perz, & Ussher, 2014). Dit is deels te wijten aan het feit dat ze vaak een gemedicaliseerde kijk hebben op seksualiteit bij kanker, beïnvloed door de wetenschappelijke literatuur die het onderwerp grotendeels reduceert tot fysieke nevenwerkingen van de behandeling zoals fertiliteit, erectiestoornissen, vaginale droogte, etc... (Hordern, 2008). Seksualiteit wordt daardoor –

C. Benoot, doctoraatsonderzoeker

M. Saelaert, doctoraatsonderzoeker

Prof. dr. K. Hannes, hoogleraar Kwalitatieve methodologie

Prof. dr. J. Bilsen, hoogleraar Sociale gezondheid

Correspondentie: C. Benoot, Laarbeeklaan 103, 1090 Brussel, België. E: cbenoot@vub.ac.be

als het al besproken wordt door de zorgverleners - vaak aangehaald in het begin van een kankerbehandeling, waarbij men zich beperkt tot enerzijds het opsommen van de mogelijke nevenwerkingen van de behandeling op de seksuele organen en anderzijds enkele remedies/aanbevelingen, zoals het advies een condoom te dragen na een chemokuur.

Recent zetten wetenschappers echter een tegenbeweging in waarbij ze meer focussen op veranderde seksualiteit als een ervaring i.p.v. een disfunctie. Deze ervaringen kan men vooral in de kwalitatieve wetenschappelijke literatuur terugvinden, waarbij men onderzoek deed naar bijvoorbeeld de angst om opnieuw voor de eerste maal te vrijen, de angst om

De stappen in een meta-ethnografie volgens Noblit & Hare (1988)

1. "Aan de slag"

Definiëren onderzoeksdoel: het omgaan met seksualiteit tussen patiënt met kanker en partner

2. Beslissen welke data relevant zijn voor het onderzoek

Door middel van een scoping interview een initiële "pool" van artikelen creëren (N= 58)

**3. Lezen van artikelen
4. Theoretische concepten uit de studies halen**

Data extractie van de 58 artikelen

5. Wederzijdse vertaling van de theoretische concepten

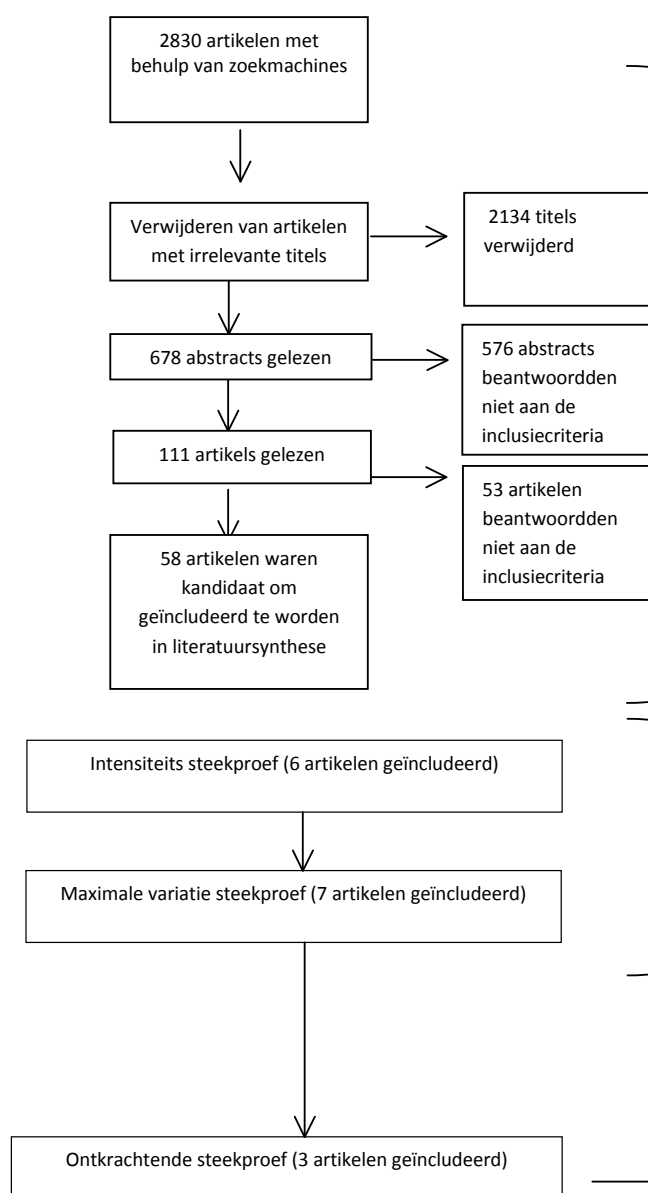
Gerichte steekproef van artikelen tegelijk met de analyse en vertaling van concepten

6. Een synthese maken van de artikelen

7. De synthese uitschrijven

Voorlopig conceptueel model met 13 artikelen

Conceptueel model met 16 artikelen



Figuur 1. Schematisch overzicht van de methodologie

de partner pijn te doen tijdens het vrijen, het gevoel dat seks minder spontaan is, verschillende verwachting tussen de patient en de partner, etc... (Couper et al., 2006; Juraskova et al., 2003; Beck, Robinson & Carlson, 2013; Taylor, 2011). Daarnaast stelde men vast dat deze veranderde seksualiteit de kwaliteit van een relatie op verschillende manieren beïnvloedde. Daarbij konden de seksuele moeilijkheden chronisch worden, waardoor koppels in conflict kwamen, of overwonnen worden, waarbij koppels er in slaagden opnieuw een bevredigende seksuele relatie te hebben (Burns, Costello, Ryan-Woolley, & Davidson, 2007; Walker & Robinson, 2012).

Welke mechanismen aan beide opties ten gronde liggen is nog niet duidelijk. De kwalitatieve studies zijn meestal descriptief van aard, en peilen eerder naar de ervaringen op zich dan naar *hoe* het koppel omgaat met deze ervaringen. Een theoretisch model die dit proces van omgaan met de seksuele veranderingen in het koppel verder onderzoekt, zou kunnen worden verkregen door deze descriptieve informatie op een systematische wijze te bundelen en te analyseren door middel van een literatuursynthese. Dit model kan vervolgens gebruikt worden als handleiding om koppels met problemen in hun seksuele relatie te begeleiden (e.g. Badr & Krebs, 2013).

Methodie

In dit artikel beschrijven we de methodologie van de literatuursynthese slechts beknopt. Wie geïnteresseerd is in een uitgebreide uitleg van de methodologie kan de Engelstalige versie van het artikel nalezen (Benoot et al., 2016; Benoot et al., 2017).

Voor deze literatuursynthese kozen we voor meta-etnografie, een synthesesetchniek ontwikkeld door Noblit & Hare (1988) en momenteel één van de meest gebruikte vormen van kwalitatief georiënteerde literatuursynthese in onderzoek rond gezondheidszorg (Hannes & Mcaitis, 2012). De synthesesetchniek heeft een duidelijke procedurele aanpak die specifiek tot doel heeft een theoretisch model te ontwikkelen vanuit de literatuur (Campbell et al, 2003). Figuur 1 toont een overzicht van de methodologie.

Datacollectie en -analyse

De datacollectie en -analyse gebeurde door vier onderzoekers uit verschillende disciplines (seksuologie, socioculturele wetenschappen, ethiek, en sociale gezondheidswetenschappen).

Er werd eerst een *scoping review* uitgevoerd om de bestaande literatuur m.b.t. het onderwerp van interesse in kaart te brengen (Pham et al., 2014).

De volgende elektronische databanken werden hiervoor geraadpleegd: ISI Web of Knowledge, PsycINFO en PubMed. We gebruikten de volgende trefwoorden: 'sexuality', 'intimacy', 'experience' and 'cancer'. We vonden 2830 afzonderlijke artikelen.

Artikelen werden opgenomen als ze:

1. een kwalitatief design hanteerden;
2. aspecten van de *relationele* seksuele beleving bij patiënten en/of partners bevatten;
3. een A1-publicatie betroffen;
4. tussen 1994 en 2015 gepubliceerd werden.

Na het screenen van de gevonden artikels op deze inclusiecriteria werden 58 artikelen gevonden die volledig of gedeeltelijk de relationele dimensie van seksualiteit bestudeerden. Van elk van deze artikelen stelden we een gestandaardiseerde samenvatting op met daarin de studie-specifieke karakteristieken (methode, onderzoeksvraag, karakteristieken van populatie, belangrijkste resultaten) zodat we de artikelen met elkaar konden vergelijken.

Vervolgens deden we op drie manieren een doelgerichte steekproef op deze 58 artikelen. Een doelgerichte steekproef is een bekende techniek bij primair onderzoek, maar wordt nog relatief weinig gebruikt op het meta-niveau waarin wordt gewerkt met bestaande onderzoeksartikelen. We gebruikten deze techniek omdat we theoretische diepgang wilden bereiken, eerder dan een descriptief overzicht te geven (Campbell, 2003; Dixon-Woods, 2005). Het leek ons logisch met een aantal conceptueel rijke artikelen te beginnen en deze set vervolgens uit te breiden met artikelen die toelieten het preliminair model verder te verfijnen. Richtlijnen voor het gebruik van een doelgerichte steekproef voor literatuuronderzoek vonden we bij Suri (2011). We gebruikten een combinatie van drie vormen van een doelgerichte steekproef. Daar dit een complex proces was schreven we een methodologisch artikel die dit gedetailleerd in kaart brengt en waarnaar we u verwijzen voor meer details (Benoot et al., 2016). Wat hier volgt is een summier samenvatting.

Ten eerste gebruikten we een 'intensiteitsgerichte steekproef' op de 58 artikelen: we includeerden artikelen waarvan de onderzoeksvraag nauw aansloot bij onze reviewvraag. Het is immers belangrijk voor de verdere analyse om te starten met een conceptueel gefundeerd kader. We haalden een aantal kernconcepten voor de aanzet van onze theorie uit de artikelen. In deze fase werden zes artikelen geïnccludeerd. Vervolgens deden we een 'maximale variatiesteekproef', waarbij we de concepten die we eerder hadden gevonden probeerden uit te diepen door verschillende dimensies ervan te onderzoeken. Dit gebeurde door artikelen te includeren die van elkaar verschilden op vlak van eerder gevonden concepten. In deze fase includeerden we nog eens zeven artikelen. Op dat moment in de analyse stelden we een hypothetisch theoretisch model op dat we vervolgens toetsten a.d.h.v. een laatste 'ontkrachtende' steekproef, waarbij we artikelen zochten met inzichten die onze huidige resultaten uitdaagden. Op die manier keken we kritisch naar onze resultaten en pasten we ze aan waar nodig. Drie artikelen werden in deze laatste fase nog geïnccludeerd.

Tabel 1. Karakteristieken van de geïncludeerde studies

Artikel	Steekproef-methode inclusie	Doel van het artikel	Methode	Kenmerken van de participanten	Type kanker/behandeling
Beck et al. (2013)	Intensiteit	Begrijpen van strategieën die leiden tot succesvol behoud van seksuele intimiteit na prostaatkankerbehandeling	Individuele en koppeling-interviews Grounded theory	17 heteroseksuele koppels Gemiddelde leeftijd: vrouwen= 57 j mannen= 64 j Kaukasisch en Aziatisch 2 Latijns-Amerikaans	Prostaatkanker Tijd sinds diagnose: 1 -8 jaar
Boehmer & Babayan (2004)	Maximale variatie	Het begrijpen van de reactie van koppels op het potentieel verlies van seksualiteit door prostaatkanker	Individuele semi-gestructureerde interviews Grounded theory	21 patiënten 13 partners Leeftijd: 37 j -70 j 14 blank 6 Afro-Amerikaans 1 Latijns-Amerikaans	Prostaatkanker, nog niet behandeld
Fergus et al. (2002)	Maximale variatie	Het onderzoeken van de overtuigingen en waarden tegenover seksuele prestaties ten gevolge van prostaatkankerbehandeling	Reeksen van 4 tot 5 diepte-interviews Grounded theory	18 mannen Verscheidenheid in seksuele oriëntatie Gemiddelde leeftijd: 65 j 4 Afro-Amerikaans 14 Kaukasisch	Prostaatkanker Radicaal prostatectomie= 11 Radiotherapie= 6 Hormonale behandeling= 4 3,7 j sinds diagnose (gemiddelde)
Gilbert et al. (2010)	Intensiteit	Onderzoek naar de manier waarop er onderhandeld wordt rond intimiteit en seksualiteit tijdens kanker, welke factoren geassocieerd zijn met succesvolle of mislukte onderhandeling, vanuit het perspectief van partners	Semi-gestructureerde interviews Grounded theory	20 partners 14 vrouwen 7 mannen Gemiddelde leeftijd: 53 j 18 Anglo-Australisch 1 Filipijns 1 Italiaans	3 hersentumor 4 prostaatkanker 2 longkanker 7 borstkanker 1 mesothelioma 2 metastases
Gilbert et al. (2013)	Maximale variatie	Het onderzoeken van de ervaringen van "belichaamde seksuele subjectiviteit" van patiënten en partners in remissie	Semigestructureerde interviews Theoretische thematische analyse	44 patiënten 23 vrouwen 21 mannen 35 partners 18 vrouwen 17 mannen Gemiddelde leeftijd: 54, 6 j Anglo- Australisch (91%)	Een variatie van type kanker en stadia 5 j postdiagnose
Hanly et al. (2014)	Maximale variatie	Het onderzoeken van de factoren die beïnvloeden hoe patiënten met prostaatkanker en hun partners met seksualiteit omgaan	Semi-gestructureerde interviews Thematische analyse	21 mannen Leeftijd: 50j-59j= 8 60j-69j= 13	Gelokaliseerde prostaatkanker = 19 Radicaal prostatectomie = 2 Eerste behandeling: 12 maanden geleden= 6 Minder dan 3 jaar geleden= 13 Minder dan 5 jaar geleden= 2
Hartman et al. (2014)	Maximale variatie	Het onderzoeken van de ervaring van homoseksuele koppels rond het omgaan met seksuele dysfunctie als gevolg van radicale prostatectomie	Semi-gestructureerde interviews Interpretatieve fenomenologische analyse	3 homokoppels Leeftijd= 40j-62j	3 tot 6 maanden na radicale prostatectomie
Juraskova et al. (2003)	Intensiteit	Het onderzoeken van de dynamieken en componenten eigen aan het omgaan met seksualiteit na behandeling voor baarmoederhals en endometrium kanker	Semi- gestructureerde interviews Kwalitatieve fenomenologische benadering gebaseerd op grounded theory	20 patienten Leeftijd= 19j-64j	Baarmoederhals en endometrium kanker (stadium I, II)
Navon et al. (2003)	Ontkrachting	Het onderzoeken van coping strategieën rond seksualiteit bij gevorderde prostaatkankerpatiënten die hormonale therapie krijgen	Diepte-interviews Constance vergelijking	25 patiënten Leeftijd= 57j-85j	Gevorderde prostaatkanker Hormoon therapie 6 maanden tot 3 jaar
Oliffe (2005)	Ontkrachting	Het onderzoeken van de ervaringen van mannen met gelokaliseerde prostaatkanker met impotentie door de prostatectomie	Semi-gestructureerde interviews Ethnografie	15 mannen met een vrouwelijke partner Gemiddelde leeftijd= 57,6j Anglo- Australisch	Prostaatkanker met prostatectomie Tijd sinds prostatectomie: 3 -72 jaar
Ramirez et al. (2010)	Ontkrachting	Het onderzoeken van de seksuele uitdagingen en aanpassingen van vrouwelijke patiënten met colorectale kanker	Interviews Grounded theory	30 vrouwen Gemiddelde leeftijd= 74j Blank (22) Aziatisch (3) Pacific- IJslands(N=2) Afro-Amerikaans (2) Latijns-Amerikaans (1)	Colorectale kanker in remissie (5 j post-diagnose)

Ussher et al. (2013)	Intensiteit	Het onderzoeken hoe koppels met kanker onderhandelen over seksualiteit	Semi-gestructureerde interviews Theoretische thematische analyse	44 patiënten 23 vrouwen 21 mannen 35 partners 18 vrouwen 17 mannen Gemiddelde leeftijd: 54, 6j Anglo- Australisch (91%)	Verscheidene soorten types en stadia van kanker
Walker & Robinson (2011)	Intensiteit	Het onderzoeken hoe patiënten met prostaatkanker en hun partners zich aanpassen aan de seksuele veranderingen als gevolg van een androgene deprivatie behandeling	Ongestructureerde interviews Grounded theory	18 heteroseksuele koppels Leeftijd mannen= 47-83j vrouwen= 32- 82j Gemiddelde leeftijd patiënten= 65,4j Gemiddelde leeftijd partners= 61j Euro-Canadees of Amerikaans 1 Afro-Amerikaans	Prostaatkanker met androgene deprivatie behandeling Tijd sinds diagnose: 8 maanden tot 15 jaar
Walker & Robinson (2012)	Intensiteit	Het onderzoeken van de moeilijkheden die koppels met prostaatkanker onderkennen wanneer ze proberen om te gaan met de seksuele gevolgen van de androgene deprivatie behandeling	Ongestructureerde interviews Grounded theory	18 heteroseksuele koppels Leeftijd mannen= 47-83j vrouwen= 32- 82j Gemiddelde leeftijd patiënten= 65,4j Gemiddelde leeftijd partners= 61j Euro-Canadees of Amerikaans 1 Afro-Amerikaans	Prostaatkanker met androgene deprivatie behandeling Tijd sinds diagnose: 8 maanden tot 15 jaar
Wittmann et al. (2014)	Maximale variatie	Het onderzoeken van een voorgesteld conceptueel model over koppels' seksueel herstel na prostaatkanker	Interviews preoperatief en 3 maanden postoperatief Analytische inductie	20 koppels Leeftijd mannen= 60,2 j vrouwen= 57,6 j Blank	Prostaatkanker
Wilmoth (2001)	Maximale variatie	Het onderzoeken van belangrijke aspecten rond seksualiteit bij vrouwen achter borstkanker behandeling	Kwalitatief beschrijvend onderzoek Grounded theory	18 blanke vrouwen Leeftijd= 35j-69j	Borstkanker Tijd sinds diagnose= 5 maanden - > 10 jaar 39% lumpectomie 61% Mastectomie

Resultaten

Kenmerken artikelen

We includeerden uiteindelijk zestien kwalitatieve artikelen in deze synthese. Deze artikelen zijn gepubliceerd in wetenschappelijke A1-tijdschriften tussen 2001 en 2015. De leeftijd van de participanten varieerde van 19 tot 85 jaar. De onderzochte populatie was vooral blank en westers. Het grootste deel van de artikelen (n=9) gingen over patiënten met prostaatkanker. Slechts drie artikelen gingen over uitsluitend vrouwelijke patiënten (borstkanker, gynaecologische kanker, darmkanker). De andere artikelen (n= 4) gingen over beide geslachten en verschillende types van kanker. Zeven artikelen behelsden heteroseksuele relaties, zes artikelen een mix van seksuele oriëntatie en één artikel uitsluitend homoseksuele relaties. Twee artikels benoemden de seksuele voorkeur niet expliciet. De geïnccludeerde patiënten bevonden zich tussen de 3 maanden en 15 jaar na de diagnose. Bij de meeste patiënten was de kanker in remissie, met uitzondering van drie artikelen waar patiënten vergevorderde kanker hadden. In twee artikelen werden patiënten geïnterviewd voor de start van de behandeling.

In de meeste studies werd een kwalitatieve methodologie gebruikt die als doel had een theorie op te bouwen (*grounded theory*, etnografie, theoretische thematische analyse, analytische inductie). Eén artikel gebruikte interpretatieve fenomenologie en twee artikelen gebruikten thematische analyse.

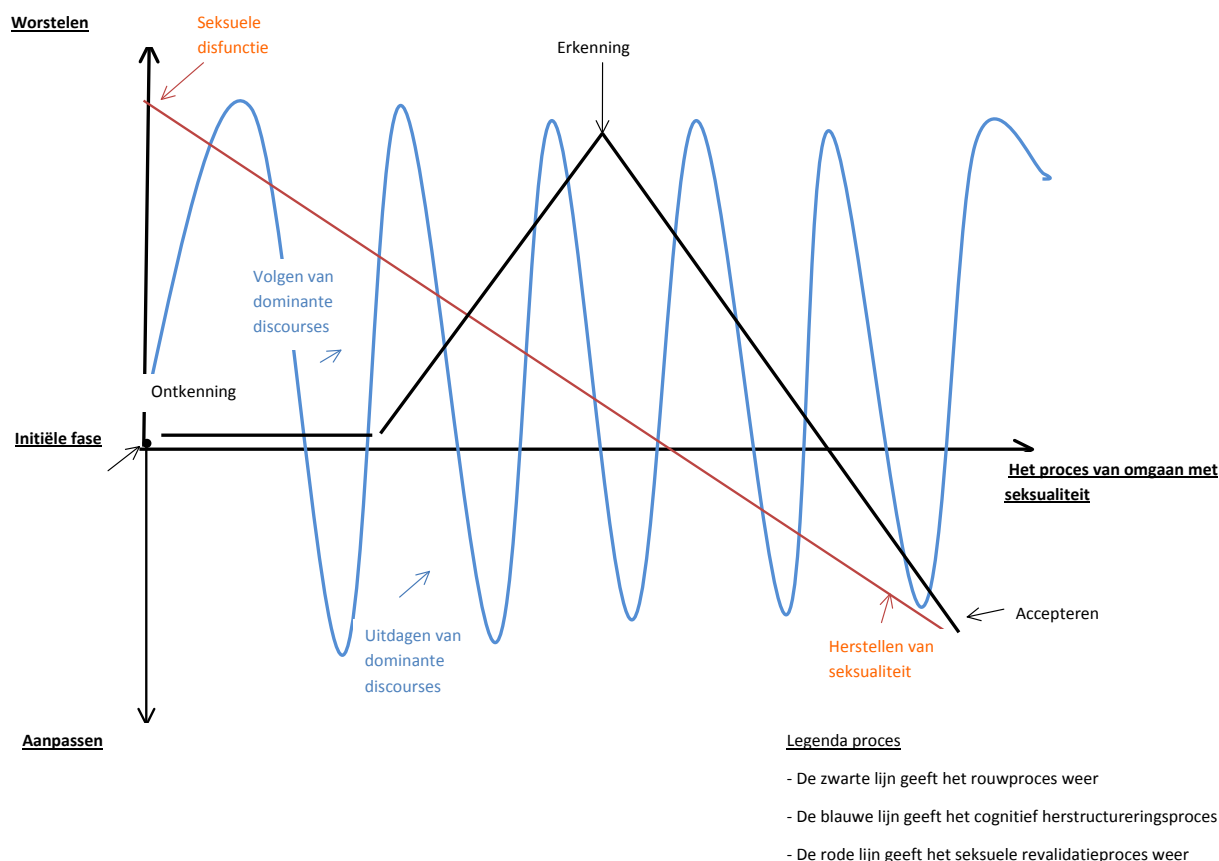
Alle artikelen gebruikten interviews voor data-collectie. In acht artikelen werden de patiënt en de partner geïnterviewd, in zeven artikelen alleen de patiënt en in één artikel alleen de partner. Een gedetailleerd overzicht van de artikelen is te vinden in Tabel 1.

Drie verschillende processen betreffende het omgaan met seksualiteit

We vonden dat er in de artikelen op drie verschillende mogelijke manieren gekeken werd naar het omgaan met seksualiteit bij kanker, telkens met een ander theoretisch accent. Figuur 2 toont een overzicht van deze drie processen.

Het omgaan met seksualiteit als een rouwproces.

Verscheidene artikelen beschrijven het omgaan van een koppel met seksualiteit bij kanker als een rouwproces (Beck et al., 2013; Fergus et al., 2002; Hanly et al., 2014; Hartman et al., 2014; Juraskova et al., 2003; Navon & Morag, 2003; Walker & Robinson, 2011, 2012; Wilmoth, 2001; Wittmann et al., 2014). De veranderde seksualiteit door kanker wordt dan als een verlieservaring gezien. Het verwerkingsproces wordt met gelijkaardige termen omschreven als bij rouwtheorie: 'ontkenning' van seksuele veranderingen, 'kwaadheid' door seksuele veranderingen, 'aanvaarding' van seksuele veranderingen.



Figuur 2. De relaties tussen de verschillende concepten, afhankelijk van het proces

Het omgaan met seksualiteit als een cognitief herstructureringsproces. Sommige auteurs zien het omgaan met seksuele veranderingen als een cognitief proces, waarbij een koppel een nieuw seksueel 'paradigma' dient te ontwikkelen. Deze auteurs leggen de nadruk op sociale/culturele normen die de omgang van het koppel met seksualiteit beïnvloeden (Beck et al., 2013; Boehmer & Babayan, 2004; Fergus et al., 2002; Gilbert et al., 2010, 2013; Hartman et al., 2014; Juraskova et al., 2003; Oliffe, 2005; Ramirez et al., 2010; Ussher et al., 2013; Walker & Robinson, 2011, 2012).

Het omgaan met seksualiteit als een revalidatieproces. Artikels die dit proces beschrijven zien seksuele veranderingen als een lichamelijke aandoening, die bijgevolg behandeling nodig heeft. Men schakelt hulpmiddelen in of leert koppels bepaalde technieken aan (Hanly et al., 2014; Hartman et al., 2014; Juraskova et al., 2003; Ramirez et al., 2010; Walker & Robinson, 2011; Wittmann et al., 2014).

Sommige van de geïnccludeerde artikelen raakten meer dan één van de bovengenoemde processen aan, maar meestal legden ze de nadruk op één van de drie processen. We vonden dat de meeste artikelen de nadruk legden op het cognitief herstructureringsproces. Sommige artikelen werkten rond het rouwproces, en slechts één artikel benaderde het omgaan met seksualiteit als een revalidatieproces.

De verschillende fases die gebruikt worden om het proces te beschrijven

Hoewel geen van de artikelen een zuiver longitudinale methodologie gebruikte, beschreven ze allen – impliciet of expliciet – het omgaan met seksualiteit als een proces. We vonden drie fases die gebruikt werden om dat proces te beschrijven: (a) de initiële fase, (b) de fase waarin het koppel worstelt met seksualiteit, en (c) de fase waarin het koppel erin slaagt zich aan te passen. Naargelang de verschillende processen werden deze fases ook anders ingevuld.

De initiële fase. Wanneer artikelen het rouwproces voorop stellen, gaat men – net als in de rouwtheorie – de initiële fase beschrijven als een fase van ontkenning. Deze ontkenning wordt op relationeel niveau (i.e. tussen patiënt en partner) omschreven als het 'ontwijken' en 'onderdrukken' van seksualiteit. Artikelen beschrijven het 'ontwijken' van seksualiteit als gespreksonderwerp of als effectieve daad (Hartman et al., 2014; Juraskova et al., 2003; Walker & Robinson, 2011, 2012). Sommige artikelen beschrijven bijvoorbeeld dat koppels elke vorm van intimiteit (ook emotioneel of affectief) ontwijken omdat dit kan leiden tot seksuele interactie (Hanly et al., 2014; Ramirez et al., 2010; Walker & Robinson, 2012).

De initiële fase van 'ontkenning' wordt meestal gezien als een noodzakelijke fase. Het ontkennen van seksuele veranderingen kan er initieel voor zorgen dat

gevoelens rond seksualiteit niet interfereren met de *coping skills* die nodig zijn om de ziekte te kunnen dragen (Wittmann et al., 2014; Wilmoth et al., 2001). Zo kan het minimaliseren van potentiële seksuele bijwerkingen een succesvolle strategie zijn wanneer men belangrijke beslissingen moet nemen voor de behandeling: men zal veel rapper geneigd zijn deze behandelingen te ondergaan wanneer men de effecten ervan minimaliseert (Navon & Morag, 2003). Echter, deze artikelen suggereren dat deze fase niet houdbaar is op lange termijn en dat het koppel zich langzaam maar zeker gewaar wordt van de seksuele veranderingen die het tracht te onderdrukken (Harman et al., 2014; Wilmoth, 2001; Walker & Robinson, 2011). Deze artikelen moedigen hulpverleners dan ook aan het koppel voldoende informatie te geven over eventuele seksuele nevenwerkingen, zodat ze niet vast komen te zitten in de ontkenning (Hanly et al., 2014; Juraskova et al., 2003; Ramirez et al., 2010).

Wanneer artikelen het cognitief herstructureringsproces benadrukken, gebruiken zij binnen de initiële fase centrale concepten die verwijzen naar het ondergaan van dominante seksuele discourses (Gilbert et al., 2013; Oliffe, 2005; Ussher et al., 2013). Voorbeelden van deze dominante seksuele discourses zijn bijvoorbeeld 'de coïtale imperatief', wat betekent dat penetratie de enige manier is om seksualiteit te beleven (Hanly et al., 2014; Ussher et al., 2013). Een ander dominant discours betreft 'ageïsme', waarbij seksualiteit gelijkgesteld wordt met gedrag of beleving van jonge, gezonde adolescenten. Een laatste dominant discours is inherent aan mannelijkheid en vrouwelijkheid, waarbij de vrouwelijke seksuele noden bestaan uit het behagen van de mannelijke lusten en de man wordt gezien als diegene die een primaire nood heeft aan seksualiteit (Fergus et al., 2002; Oliffe, 2005; Ussher et al., 2013).

De mate waarin koppels aanvankelijk deze dominante discourses volgen, varieert. Wanneer ze deze discourses internaliseren, hebben ze de idee dat hun seksualiteit genormaliseerd kan worden door middel van technisch-medische hulpmiddelen, zoals operaties of hulpmiddelen als Viagra en lubrificanten (Boehmer & Babayan, 2004; Fergus et al., 2002; Oliffe, 2005; Ramirez et al., 2010; Ussher et al., 2013). Ze hebben het moeilijk om over seksualiteit te spreken, daar zij het idee hebben dat seks iets is wat men doet en niet iets waarover men praat (Gilbert et al., 2010). Ze hebben ook moeite met het uitbreiden van hun seksuele repertoire, of met het veranderen van rolpatronen in hun seksualiteit (Wilmoth, 2001; Wittmann et al., 2014). Ook beschrijven deze artikelen hoe mannelijke patiënten, ondanks hun seksuele disfunctie, viriliteit willen uitstralen en hoe vrouwelijke patiënten, ondanks hun eigen seksuele moeilijkheden, de seksuele behoeften van hun partners wensen te beantwoorden, (Hanly et al., 2014; Juraskova et al., 2003).

De artikelen betreffende het cognitief herstructureringsproces beschrijven ook patiënten en partners die deze manier van spreken en denken over seksualiteit

reeds voor de ziekte in twijfel trekken. Zij hebben een breed seksueel repertoire of stellen de centrale positie van seksualiteit in een relatie reeds ter discussie, bijvoorbeeld ten gevolge van eerdere seksuele disfuncties of doordat ze reeds vertrouwd zijn met alternatieve seksuele discourses door hun seksuele oriëntatie (Hartman et al., 2014).

Wanneer artikelen focussen op het proces van seksuele revalidatie, zijn de concepten die de initiële fase van het proces beschrijven gericht op het ervaren van de lichamelijke veranderingen en de seksuele disfuncties als gevolg van de kanker (behandeling). Voorbeelden zijn het tijdens het vrijen te maken krijgen met erectiestoornissen of vaginale droogte, pijn of uitputting (Hartman, 2014; Juraskova, 2003).

Worstelen met seksuele veranderingen. Wanneer artikelen het omgaan met seksualiteit als een rouwproces zien, gaan ze het worstelen met seksualiteit beschrijven in termen van gevoelens die gekoppeld kunnen worden aan bepaalde traditionele fases van rouw, zoals frustratie, angst, verlies, kwaadheid (Hanly et al., 2014; Juraskova et al., 2003; Walker & Robinson, 2011; Wittmann et al., 2014). Wanneer deze artikelen dit op relationeel niveau gaan vertalen, beschrijven ze het worstelen met seksualiteit als een gevolg van een incongruentie tussen de seksuele gevoelens van de partners en van de patiënt (e.g. Hanly et al., 2014).

Wanneer artikelen het omgaan met seksualiteit beschrijven als een proces van cognitieve herstructurering, vertalen ze het worstelen met seksualiteit naar een identiteitscrisis (Boehmer & Babayan, 2004), zoals zich inferieur voelen, een veranderd zelfbeeld, het gevoel van een aangetaste mannelijkheid/vrouwelijkheid (Fergus et al., 2002; Gilbert et al., 2010; Ussher et al., 2013). Op relationeel niveau wordt dit vooral vertaald naar de relatie tussen de patiënt en de globalere buitenwereld, en spreekt men van 'stigmatisering' door de seksuele disfunctie (Fergus et al., 2002). Hoe minder patiënt en partner voor de kankerdiagnose geneigd zijn om die dominante discourses rond seksualiteit aan te nemen, hoe minder ze worstelen met seksualiteit tijdens de behandeling (Juraskova et al., 2003; Wittmann et al., 2014; Beck et al., 2013).

Wanneer de artikelen het proces van seksuele revalidatie benadrukken, beschrijven ze het worstelen met seksualiteit als het worstelen met fysieke symptomen die de seksualiteit belemmeren: ze beschrijven bijvoorbeeld hoe urinaire incontinentie de seksuele interactie tussen patiënt en partner kan belemmeren (Wittmann et al., 2014), alsook hoe het koppel worstelt met seksuele hulpmiddelen (zoals penispompen of viagra) (e.g. Hartman et al., 2014). Hoe groter de seksuele disfunctie in de initiële fase, hoe meer men hier zal worstelen met seksualiteit.

Het aanpassen van seksualiteit. Artikelen die het rouwproces accentueren, omschrijven het aanpassen van de seksualiteit in termen van 'acceptatie' van het seksuele 'verlies', 'verder gaan met het leven', 'accepta-

tie van de seksuele veranderingen als het nieuwe normaal, 'het ontwikkelen van realistische verwachtingen', 'het erkennen dat het verzet tegen de veranderende seksualiteit een verlies van energie is' (Hanly et al., 2014; Wittmann et al., 2014; Hartman et al., 2014; Beck et al., 2013). Op relationeel niveau betekent het dat patiënt en partner elkaars gevoelens ten aanzien van seksualiteit kunnen accepteren (Beck et al., 2013). Het accent ligt op het openlijk kunnen delen van gevoelens; dit zou helpen bij het acceptatieproces (Walker & Robinson, 2011, 2012; Wittmann et al., 2014).

In de artikelen die het cognitieve herstructureringsproces hanteren, wordt het aanpassen van seksualiteit beschreven als het 'herontdekken' van seksualiteit: termen als 'herstructureren', 'het uitdagen en weerleggen van de dominante discourses rond seksualiteit' en 'het formuleren van een tegendiscours' worden gebruikt (Wittmann et al., 2014). 'Herontdekken' gaat een stap verder dan 'accepteren', in die zin dat de veranderde seksualiteit geïntegreerd wordt in een nieuw zelfbeeld (Gilbert et al., 2013). Een voorbeeld is het koppel dat de centrale plaats van seksualiteit in de relatie ter discussie stelt. Een ander voorbeeld is het incorporeren/integreren van alternatieve manieren om seksualiteit te beleven (knuffelen, kussen, orale seks) in de seksuele handelingen van het koppel (Oliffe, 2005; Walker & Robinson, 2011). Hartman et al. (2014) beschrijven een verandering in de taal die gebruikt wordt om seksualiteit te benoemen: van 'seks hebben' (*having sex*) naar 'liefdesspel' (*love-making*). Op relationeel niveau hebben deze artikelen het niet over 'herontdekken', maar over 'onderhandelen': ze beschrijven hoe koppels samen hun seksualiteit herdefiniëren door middel van een open en flexibele communicatie (Beck et al., 2013; Ussher et al., 2013) waarbij de schaamte rond deze communicatie wordt doorbroken (Fergus et al., 2002). Vaak is de uitkomst van dit onderhandelingsproces dat ervaringen rond seksualiteit positiever worden (Fergus et al., 2002; Gilbert et al., 2010). Belangrijk is dat in deze artikelen seksuele aanpassing niet als een eindpunt wordt beschreven, maar als een proces dat voortdurend oscilleert tussen worstelen en aanpassen, tussen het volgen en het uitdagen van de dominante verhaallijnen over seksualiteitsbeleving (e.g. Gilbert et al., 2010, 2013).

Artikelen die 'seksuele revalidatie' als proces beschrijven, vertalen het aanpassen aan seksualiteit naar het feit dat het koppel erin slaagt weer seks te kunnen hebben. Dit gebeurt al dan niet met aanpassingen in hun seksuele repertoire, bijvoorbeeld door nieuwe technieken te gaan gebruiken (Ramirez et al., 2010). Deze vorm van aanpassen noemen we 'het herstellen' van seksualiteit in plaats van 'het aanpassen' of 'het accepteren van seksualiteit'. De betekenis van seksualiteit wordt daarbij minder ter discussie gesteld.

Discussie

Deze literatuursynthese toont hoe de kwalitatieve literatuur rond het omgaan met seksualiteit tussen patiënten met kanker en hun partners, sterk verschilt naargelang het theoretische accent dat ze leggen op de interpretatie van hun data: het proces van seksuele aanpassing zal er anders uitzien naargelang men het proces ziet als een rouwproces, een cognitief herstructureringsproces of een revalidatieproces. Alle drie hebben ze hun mogelijkheden en nadelen. In de praktijk kunnen zorgverleners (e.g. verpleegkundigen, oncologen, psycho-oncologen) de processen op verschillende manieren combineren wanneer ze koppels begeleiden in het omgaan met seksualiteit.

Het rouwproces kan een zorgverlener bijvoorbeeld tot dienst zijn omdat het omgaan met seksualiteit als een evoluerend en flexibel proces wordt gezien doorheen het traject van de ziekte. Het kan duidelijk maken dat het vooral belangrijk is te kijken hoe het omgaan met seksualiteit verschillende gevoelens kan oproepen, en of de partner op dat moment diezelfde gevoelens heeft, en dus receptief is voor die manier van omgaan. Het volgen van dominante seksuele discourses (bijvoorbeeld: 'mensen met kanker hebben geen seks') kan rondom de diagnose of andere moeilijke momenten in het traject, eventueel helpen om seksualiteit op dat moment wat opzij te schuiven en zich te concentreren op andere emotionele processen die op dat moment de aandacht vragen. Het uitdagen van deze seksuele discourses vraagt ook tijd, omdat, volgens het rouwproces, eerst een fase van worstelen moet doorgedaan worden alvorens men tot acceptatie kan komen.

Het concept van het rouwproces als omkadering voor omgaan met seksuele veranderingen, riskeert dat zorgverleners te snel een oordeel treffen rond emoties gekoppeld aan seksualiteit. Vooral de interpretatie van 'ontkenning' (in de initiële fase) is daarbij risicovol, daar men koppels die geen problemen ervaren met hun seksualiteit te snel in deze categorie kan onderbrengen. In de literatuur wordt hier ook voor gewaarschuwd (Morse, 2000; Zimmerman, 2004). Het blijven opvolgen van een koppel doorheen het traject brengt meestal antwoord op de vraag of het koppel de seksuele veranderingen minimaliseert/onderdrukt of dat seksualiteit inderdaad geen probleem is.

Het gebruiken van het cognitief herstructureringsproces heeft als voordeel dat het verder gaat dan het behandelen/accepteren van de seksuele disfunctie en het proces van seksualiteit eerder als een groeiproces wordt gezien, waarin seksualiteit herontdekt kan worden en seksuele beleving zelfs tot een hoger niveau gebracht kan worden. We kunnen stellen dat dit een emancipatorische visie is op seksualiteit. Ook stapt deze benadering af van een lineair model van het aanpassen van seksualiteit (zoals bij het rouwproces en revalidatieproces het geval is) en wordt het omgaan met seksualiteit als een voortdurend veranderend proces gezien tussen het uitdagen van en het aanpassen

aan dominante seksuele discourses. Dit betekent dat zorgverleners gedurende het volledige traject van de kankerbehandeling de seksualiteit dienen blijven op te volgen, ook in de fase van remissie, omdat, zoals Ramirez et al. (2010) stellen, het ingaan tegen een dominant discours een 'heuse opgave' is en men vaak teruggrijpt naar deze ideeën.

Het cognitief herstructureringsproces riskeert soms door te slaan in het zich afzetten tegen de dominante seksuele discourses. We vonden bijvoorbeeld geen enkel artikel ingebed in deze benadering die een positieve ervaring weergaf van het gebruik van biotechnische middelen (Viagra, penispompen), terwijl klinische studies het effect wel degelijk aantonen (e.g. Titta, Tavolini, Moro, Cisternino, & Bassi, 2006). Mogelijks zien de auteurs, vanuit een tegenbeweging, de biologische dimensie van seksualiteit over het hoofd.

Artikelen die het seksuele revalidatieproces integreren, maken dan wel weer ruimte voor de lichamelijke aspecten van seksualiteit. We vonden echter geen enkel artikel dat exclusief aan dit proces opgehangen werd. Een plausibele verklaring is dat kwalitatief onderzoek over het algemeen de neiging heeft zich af te zetten tegen of een alternatief te bieden voor biomedische of klinische wetenschap.

Naar een re-integratie van deze drie processen

Zoals eerder vermeld, gebruikten veel van de geïnccludeerde artikelen meer dan één van de processen (impliciet) in hun resultaten. Het was onze analytische keuze om deze processen eerst tegenover elkaar te zetten om ze vervolgens weer samen te brengen, zodat we ons ten eerste meer bewust kunnen worden van de verschillende processen die inherent zijn aan het omgaan met seksualiteit bij patiënt en partner, en ten tweede een meer genuanceerde kijk kunnen ontwikkelen op de manier waarop het koppel hier potentieel mee omgaat. In toekomstig kwalitatief onderzoek naar de seksuele beleving van koppels waarvan minstens één van de partners een serieus ziektebeeld heeft, zou men ervoor kunnen opteren om deze drie processen te integreren in de analyse, zodat men tot een meer holistisch, inclusief beeld komt van dit aanpassingsproces.

Beperkingen van dit onderzoek

In deze literatuursynthese concentreerden we ons op de verschillende theoretische accenten die gelegd kunnen worden op de interpretatie van hoe koppels met seksualiteit omgaan zodra ze te maken krijgen met kanker. We hebben hierbij andere mogelijke invloedrijke factoren (e.g. type/ stadium kanker, gender, nationaliteit, ...) niet in de diepte onderzocht. De reden hiervoor is dat de geïnccludeerde artikelen (i.e. de initiële 58 artikelen) te weinig achtergrondinformatie gaven of omdat de steekproef te divers was in deze artikelen. Zoals ook eerder in de methodologie vermeld, kozen we voor diepgang in één bepaald onderzoeksaspect (i.e. deze drie processen) in plaats van een breed lite-

ratuuroverzicht te geven. In een vervolgonderzoek zou men eenzelfde literatuursynthese kunnen doen vanuit bijvoorbeeld een genderperspectief, waarbij gefocust kan worden op mogelijke genderpatronen die een rol spelen in het aanpassingsproces van seksualiteit bij patiënt en partner na kanker, of, bij uitbreiding, andere ernstige ziektebeelden.

Literatuurlijst

- Badr, H., & Krebs, P. (2013). A systematic review and meta-analysis of psychosocial interventions for couples coping with cancer. *Psycho-Oncology*, 22, 1688-1704. doi:10.1002/pon.3200
- Beck, A. M., Robinson, J. W., & Carlson, L. E. (2013). Sexual values as the key to maintaining satisfying sex after prostate cancer treatment: The physical pleasure-relational intimacy model of sexual motivation. *Archives of Sexual Behavior*, 42, 1637-1647. doi:10.1007/s10508-013-0168-z
- Benoot, C., Hannes, K., & Bilsen, J. (2016). The use of purposeful sampling in a qualitative evidence synthesis: A worked example on sexual adjustment to a cancer trajectory. *BMC Medical Research Methodology*, 16. doi:10.1186/s12874-016-0114-6
- Benoot, C., Saelaert, M., Hannes, K., & Bilsen, J. (2017). The sexual adjustment process of cancer patients and their partners: a qualitative evidence synthesis. *Archives of sexual behavior*, 46, 2059-2083.
- Boehmer, U., & Babayan, R. K. (2004). Facing erectile dysfunction due to prostate cancer treatment: Perspectives of men and their partners. *Cancer Investigation*, 22, 840-848. doi:10.1081/CNV-200039641
- Burns, M., Costello, J., Ryan-Woolley, B., & Davidson, S. (2007). Assessing the impact of late treatment effects in cervical cancer: An exploratory study of women's sexuality. *European Journal of Cancer Care*, 16, 364-372. doi:10.1111/j.1365-2354.2006.00743.x
- Campbell, R., Pound, P., Pope, C., Britten, N., Pill, R., Morgan, M., & Donovan, J. (2003). Evaluating meta-ethnography: A synthesis of qualitative research on lay experiences of diabetes and diabetes care. *Social Science & Medicine*, 56, 671-684. doi:10.1016/S0277-9536(02)00064-31902320432732
- Corney, R. H., Crowther, M. E., Everett, H., Howells, A., & Shepherd, J. H. (1993). Psychosexual dysfunction in women with gynaecological cancer following radical pelvic surgery. *International Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 100, 73-78. doi:10.1111/j.1471-0528.1993.tb12955.x
- Couper, J., Bloch, S., Love, A., Macvean, M., Duchesne, G. M., & Kissane, D. (2006). Psychosocial adjustment of female partners of men with prostate cancer: A review of the literature. *Psycho-Oncology*, 15, 937-953. doi:10.1002/pon.1031
- Dixon-Woods, M., Agarwal, S., Jones, D., Young, B., & Sutton, A. (2005). Synthesising qualitative and quantitative evidence: A review of possible methods. *Journal of Health Services Research & Policy*, 10, 45-53. Retrieved from <http://hsr.sagepub.com/content/10/1/45.short>
- Fergus, K. D., Gray, R. E., & Fitch, M. I. (2002). Sexual dysfunction and the preservation of manhood: Experiences of men with prostate cancer. *Journal of Health Psychology*, 7, 303-316. doi:10.1177/1359105302007003223
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2010). Renegotiating sexuality and intimacy in the context of cancer: The experiences of carers. *Archives of Sexual Behavior*, 39, 998-1009. doi:10.1007/s10508-008-9416-z
- Gilbert, E., Ussher, J. M., & Perz, J. (2013). Embodying sexual subjectivity after cancer: A qualitative study of people with cancer and intimate partners. *Psychology & Health*, 28, 603-619. doi:10.1080/08870446.2012.737466

- Gilbert, E., Perz, J., & Ussher, J. M. (2014). Talking about sex with health professionals: The experience of people with cancer and their partners. *European Journal of Cancer Care*, 25, 280–293. doi:10.1111/ ecc.12216
- Hampton, T. (2005). Cancer treatment's trade-off: years of added life can have long-term costs. *JAMA*, 294, 167–168. doi:10.1001/jama.294.2.167
- Hanly, N., Mireskandari, S., & Juraskova, I. (2014). The struggle towards "the New Normal": A qualitative insight into psychosexual adjustment to prostate cancer. *BMC Urology*, 14. doi:10.1186/1471-2490-14-56
- Hannes, K., & Macaitis, K. (2012). A move to more systematic and transparent approaches in qualitative evidence synthesis: Update on a review of published papers. *Qualitative Research*, 12, 402–442. doi:10.1177/1468794111432992
- Hannes, K., Booth, A., Harris, J., & Noyes, J. (2013). Celebrating methodological challenges and changes: Reflecting on the emergence and importance of the role of qualitative evidence in Cochrane reviews. *Systematic Review*, 2. doi:10.1186/2046-4053-2-84
- Hartman, M. E., Irvine, J., Currie, K. L., Ritvo, P., Trachtenberg, L., Louis, A., ... Matthew, A. G. (2014). Exploring gay couples' experience with sexual dysfunction after radical prostatectomy: A qualitative study. *Journal of Sex & Marital Therapy*, 40, 233–253. doi:10.1080/0092623X.2012.726697
- Hawkins, Y., Ussher, J., Gilbert, E., Perz, J., Sandoval, M., & Sundquist, K. (2009). Changes in sexuality and intimacy after the diagnosis and treatment of cancer: The experience of partners in a sexual relationship with a person with cancer. *Cancer Nursing*, 32, 271–280. doi:10.1097/NCC.0b013e31819b5a93
- Hordern, A. (2008). Intimacy and sexuality after cancer: A critical review of the literature. *Cancer Nursing*, 31, E9–E17. doi:10.1097/01.NCC.0000305695.12873.d5
- Juraskova, I., Butow, P., Robertson, R., Sharpe, L., McLeod, C., & Hacker, N. (2003). Post-treatment sexual adjustment following cervical and endometrial cancer: A qualitative insight. *Psycho-Oncology*, 12, 267–279. doi:10.1002/pon.639
- Kotronoulas, G., Papadopoulou, C., & Patiraki, E. (2009). Nurses' knowledge, attitudes, and practices regarding provision of sexual health care in patients with cancer: Critical review of the evidence. *Supportive Care in Cancer*, 17, 479–501. doi:10.1007/s00520-008-0563-5
- Lavin, M., Hyde, A., & White, I. D. (2006). Sexuality as an aspect of nursing care for women receiving chemotherapy for breast cancer in an Irish context. *European Journal of Oncology Nursing*, 10, 19–20. doi:10.1016/j.ejon.2005.03.013
- Morse, J. M. (2000). Denial is not a qualitative concept. *Qualitative Health Research*, 10, 147–148. doi:10.1177/104973200129118291
- Navon, L., & Morag, A. (2003). Advanced prostate cancer patients' ways of coping with the hormonal therapy's effect on body, sexuality, and spousal ties. *Qualitative Health Research*, 13, 1378–1392. doi:10.1177/1049732303258016
- Noblit, G. W., & Hare, R. D. (1988). *Meta-ethnography: Synthesizing qualitative studies*. London: SAGE Publications.
- Oliffe, J. (2005). Constructions of masculinity following prostatectomy-induced impotence. *Social Science & Medicine*, 60, 2249–2259. doi:10.1016/j.socscimed.2004.10.016
- Ramirez, M., McMullen, C., Grant, M., Altschuler, A., Hornbrook, M. C., & Krouse, R. S. (2009). Figuring out sex in a reconfigured body: Experiences of female colorectal cancer survivors with ostomies. *Women & Health*, 49, 608–624. doi:10.1080/03630240903496093
- Suri, H. (2011). Purposeful sampling in qualitative research synthesis. *Qualitative Research Journal*, 11, 63–75. doi:http://dx.doi.org/10.3316/QRJ1102063
- Taylor, B. (2011). The impact of assistive equipment on intimacy and sexual expression. *The British Journal of Occupational Therapy*, 74, 435–442. doi:10.4276/030802211X13153015305637
- Titta, M., Tavolini, I. M., Moro, F. D., Cisternino, A., & Bassi, P. (2006). Sexual counseling improved erectile rehabilitation after non-nerve-sparing radical retropubic prostatectomy or cystectomy—Results of a randomized prospective study. *The Journal of Sexual Medicine*, 3, 267–273. doi:10.1111/j.1743-6109.2006.00219.x
- Ussher, J. M., Perz, J., Gilbert, E., Wong, W. K. T., & Hobbs, K. (2013). Renegotiating sex and intimacy after cancer: Resisting the coital imperative. *Cancer Nursing*, 36, 454–462. doi:10.1097/NCC.0b013e3182759e21
- Walker, L. M., & Robinson, J. W. (2011). A description of heterosexual couples' sexual adjustment to androgen deprivation therapy for prostate cancer. *Psycho-Oncology*, 20, 880–888. doi:10.1002/pon.1794
- Walker, L. M., & Robinson, J. W. (2012). Sexual adjustment to androgen deprivation therapy: Struggles and strategies. *Qualitative Health Research*, 22, 452–465. doi:10.1177/1049732311422706
- Wilmoth, M. C. (2001). The aftermath of breast cancer: An altered sexual self. *Cancer Nursing*, 24(4), 278–86. Retrieved from http://journals.lww.com/cancernursingonline/Abstract/2001/08000/The_Aftermath_of_Breast_Cancer__An_Altered_Sexual.6.aspx
- Wittmann, D., Carolan, M., Given, B., Skolarus, T. A., An, L., Palapattu, G., & Montie, J. E. (2014). Exploring the role of the partner in couples' sexual recovery after surgery for prostate cancer. *Supportive Care in Cancer*, 22, 2509–2515. doi:10.1007/s00520-014-2244-x
- Zimmermann, C. (2004). Denial of impending death: A discourse analysis of the palliative care literature. *Social Science & Medicine*, 59, 1769–1780. doi:10.1016/j.socscimed.2004.02.012

Financiering: Dit onderzoek werd gefinancierd door het Fonds Voor Wetenschappelijk Onderzoek (FWO), Vlaanderen.

Summary

Couples dealing with their changed sexuality due to cancer: a synthesis of the qualitative research literature

Purpose: When confronted with cancer, a prominent challenge for patients and their partners is their changed sexual relationship. There is a need for an empirically based theoretical model of the sexual adaptation process during cancer.

Method: We conducted a literature synthesis of a purposeful sample of sixteen qualitative papers, using the meta-ethnography approach to select, analyse and synthesize the papers.

Results: We found that the subsequent papers used three different theoretical approaches to describe how couples dealt with their changed sexuality due to cancer: (1) as a process of grief and mourning, depicting sexual changes as a loss, (2) as a process of cognitive restructuring, with a strong focus on the social and cultural forces that shape the values and experiences of sexuality and (3) as a process of sexual rehabilitation, depicting sexual changes as a bodily dysfunction that needs to be 'cured' by (medical) treatment. All three processes have their own opportunities and challenges for practice.

Conclusion: A better knowledge of these three processes might help health care providers in the oncological setting to better understand and guide couples in dealing with their changed sexuality.

Keywords: literature synthesis, qualitative research, couples, cancer

Trefwoorden: literatuursynthese, kwalitatief onderzoek, koppels, kanker